

## REVISÃO DA LITERATURA SOBRE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (QDV) DE ADULTOS COM EPILEPSIA. II – FACILIDADES NA ABORDAGEM DO TEMA\*

Rute F. Meneses<sup>1,2,3</sup>, José P. Ribeiro<sup>1,2,3</sup>, & A. Martins do Silva<sup>2,3,4</sup>

<sup>1</sup>Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto – Portugal

<sup>2</sup>Serviço de Neurofisiologia do Hospital Geral de Santo António, Porto – Portugal

<sup>3</sup>Instituto de Biologia Molecular e Celular da Universidade do Porto – Portugal

<sup>4</sup>Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto – Portugal

**RESUMO:** A revisão da literatura efectuada na primeira parte deste trabalho, sobre Qualidade de Vida (QDV) e Epilepsia em adultos, levantou questões às quais urge responder. Por isso, o objectivo deste trabalho é apresentar: (a) o(s) modelo(s) de integração existente(s)/resultados da investigação estabelecidos, de modo a esboçar(em)-se modelo(s) de integração; e (b) as diferenças e semelhanças entre/indicações dos instrumentos de QDV mais citados (SF-36 e QOLIE-89, -31, -10 e -AD-48). Espera-se que este trabalho, em que também é focada a investigação que é feita neste âmbito em Portugal, contribua para uma melhor avaliação e, conseqüentemente, promoção da QDV de indivíduos adultos com Epilepsia em Portugal.

*Palavras chave:* Adultos, Epilepsia, Qualidade de vida.

## REVIEWING THE LITERATURE ON QUALITY OF LIFE (QOL) ASSESSMENT OF EPILEPTIC ADULTS. II – FACILITIES IN THE APPROACH OF THE SUBJECT

**ABSTRACT:** The literature review on Quality of Life (QOL) and Epilepsy in adults, undertaken in the first part of this work, raised questions demanding urgent answers. Therefore, the aim of this paper is to present: (a) the existing integration model(s)/established research data, in order to sketch integration model(s); and (b) the differences and similarities between/indications for use the most quoted QOL instruments (SF-36 and QOLIE-89, -31, -10 e -AD-48). We also focus on QOL research done in Portugal. It is hoped that this work may contribute to a better QOL assessment and promotion in Portuguese adults with epilepsy.

*Key words:* Adults, Epilepsy, Quality of life.

Na parte I deste estudo (Meneses, Ribeiro, & Martins da Silva, 2002) foi sistematizada e discutida a literatura entre 1996 e 2000 sobre Qualidade de Vida (QDV) e Epilepsia. Apresentaram-se e discutiram-se dificuldades e tendências actuais ao nível do estudo da QDV de indivíduos adultos com Epilepsia.

Todavia, a revisão dos resumos indexados nas bases de dados Medline e PsycINFO, no referido período, levantou algumas questões, cuja resposta

\* Estudo realizado com o apoio da bolsa PRAXIS XXI/BD/18536/98.

constitui o objectivo do presente trabalho. Deste modo, o objectivo deste trabalho é: (a) apresentar o(s) modelo(s) de integração existente(s)/resultados da investigação estabelecidos, de modo a esboçar(em)-se modelo(s) de integração; (b) clarificar as diferenças e semelhanças entre/indicações d/os instrumentos de QDV mais citados; e (c) identificar o estado da investigação nacional, nomeadamente ao nível do estudo de instrumentos de avaliação da QDV.

Para tal, partiu-se dos trabalhos analisados na parte I, que foram complementados por outras referências.

## I) MODELOS DE INTEGRAÇÃO DOS RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO SOBRE QDV NA EPILEPSIA

Tendo em consideração a complexidade e diversidade de definições de QDV (Meneses, Ribeiro, & Silva, 2001), é importante sublinhar que esta secção não se refere aos modelos de QDV propriamente dita, i.e., a organização do constructo em unidades (p.e., avaliação global, domínios, componentes – Spilker, 1990). Tal será afluído na II secção, mas apenas na medida em que cada instrumento apresentado se baseia num determinado modelo de QDV. Nesta secção, trata-se de apresentar modelos que enquadrem a QDV no contexto de outras variáveis, com as quais interage (p.e., sendo por elas influenciada).

No entanto, a quantidade de trabalhos publicados sobre QDV e a divergência entre os resultados impossibilita, por um lado, uma enumeração exaustiva dos modelos de integração existentes e, por outro, uma apresentação de resultados de investigação estabelecidos que permitam estabelecer ou careçam de modelo(s) integrador(es).

Os quatro modelos que serão apresentados devem ser vistos apenas como exemplos. A sua selecção, como já foi referido, decorre da revisão efectuada na parte I e de bibliografia complementar considerada pertinente. É de salientar que apenas o terceiro e quarto foram especificamente elaborados tendo em consideração os indivíduos com epilepsia, o que não implica que não possam ser úteis noutras patologias.

### a) Modelo de Shumaker, Anderson, e Czajkowski (1990)

Tendo em conta que as dimensões que compõem a QDV são influenciadas por múltiplos aspectos, estes autores sublinham a importância de estabelecer uma distinção conceptual entre estes aspectos moderadores e a QDV.

Assim sendo, dividiram os aspectos moderadores em três categorias: contextual (p.e., *settings*, estrutura económica e factores socioculturais); interpessoal (p.e., apoio social, *stress*, tensão económica) e intrapessoal (p.e., competências de *coping*, variáveis de personalidade, saúde física e sintomas).

### b) Modelo de Spilker (1990)

Este autor apresenta um modelo específico do modo como os aspectos clínicos do(s) tratamentos(s) (p.e., eficácia e segurança) são filtrados através dos valores e crenças dos doentes (tomados individualmente ou como um grupo), de modo a influenciar os diferentes domínios da sua QDV.

Destaca, assim, que, em geral, as alterações clínicas positivas ou negativas são julgadas em comparação com outros benefícios ou problemas do tratamento e com outros tratamentos que o indivíduo recebeu. São os valores e crenças do indivíduo que determinam como alguns (ou muitos) factores diferentes dos benefícios e problemas do tratamento se adicionam e também se a mudança da rede representa um efeito positivo ou negativo sobre a sua QDV. Consequentemente, avaliar se a alteração da QDV é positiva ou negativa é frequentemente um julgamento complexo que pode diferir para cada um dos amplos domínios ou, até, para cada componente de um domínio.

O autor afirma que as reacções adversas graves geralmente diminuem a QDV do indivíduo e os benefícios de eficácia marcados geralmente aumentam-na, mas sublinha que há excepções para as duas situações, devido aos valores dos doentes que influenciam esta avaliação.

Assim sendo, não se pode simplesmente avaliar as reacções adversas ou os benefícios clínicos de um tratamento médico para se chegar a uma conclusão segura sobre o modo como a QDV de um indivíduo é afectada; é necessário avaliar um ou mais domínios de QDV para um dado doente (ou grupo de doentes) para avaliar e documentar como os benefícios e/ou reacções adversas foram filtrados através dos valores, crenças e julgamentos do doente.

Complexificando ainda mais o modelo, o autor salienta que alguns parâmetros de eficácia clínica estão intimamente relacionados com a QDV (p.e., dor crónica), enquanto outros têm uma associação extremamente fraca (p.e., redução de factores de risco não sintomáticos).

À luz deste modelo, não é frequente que o resultado de rede de um tratamento sobre a QDV de um doente possa ser predito pelo médico.

O autor lembra ainda que, num modelo orientado para uma população, a consideração da disponibilidade, distribuição e consumo de recursos teria de ser incluída, bem como o impacto da QDV de um doente sobre a comunidade.

### c) Modelo de Amir, Roziner, Knoll, e Neufeld (1999)

Estudando 89 indivíduos com epilepsia crónica, estes autores verificaram que as variáveis independentes propostas apresentaram correlações elevadas com a QDV: quanto mais graves as crises, mais baixa a QDV; quanto mais elevado o apoio social, mais interno o *locus* de controlo e quanto mais elevada a auto-eficácia para lidar com a doença, mais elevada a QDV dos sujeitos.

Por outro lado, todas as medidas independentes no estudo apresentaram inter-correlações elevadas, o que sugere um efeito de halo forte, possivelmente

por a epilepsia ser tão invasiva na vida dos doentes que a sua influência se faz sentir em todos os domínios da vida. Outra possibilidade reside na influência sobre todas as variáveis de um estado depressivo, pelo que os autores sugerem a utilização de medidas de depressão neste tipo de estudos. É ainda possível que houvesse sobreposição entre alguns aspectos das definições operacionais.

A análise de regressão hierárquica indicou que a mestria (*locus* de controlo e auto-eficácia) serve como mediador na relação entre a gravidade das crises e o apoio social e a QDV. Por outro lado, indicou que o apoio social serve como mediador entre a gravidade das crises e a mestria. Os resultados sugerem que a QDV é directamente influenciada pela mestria do indivíduo; a influência da gravidade das crises sobre a mestria é mediada parcialmente pelo apoio social; a relação entre a gravidade das crises e a QDV é mediada pela mestria.

A análise efectuada com recurso a “confirmatory latent-variable structural modeling” mostrou que noventa por cento da variância no factor QDV foi explicada por outros factores do modelo (variáveis independentes). O exame dos efeitos directos do modelo revelou que o apoio social aumenta em função da diminuição da gravidade das crises; a mestria diminui à medida que a gravidade das crises aumenta e o apoio social diminui; a mestria está fortemente relacionada com a QDV. Os dados demográficos (sexo, idade e escolaridade) não contribuíram significativamente para o modelo.

Deste modo, os autores sublinharam as implicações práticas destes dados / do modelo: (a) a equipa de saúde de indivíduos com epilepsia deve incluir técnicos de saúde mental, de modo que uma melhoria médica se traduza num sentido de mestria aumentado, levando a melhor QDV; (b) os indivíduos próximos do doente devem ser envolvidos no tratamento, de modo a criar um sistema de apoio social; (c) sessões de grupo (ou familiares) que promovam a auto-eficácia, fornecendo apoio social, pode levar a um aumento de QDV sem que haja uma melhoria médica (gravidade das crises).

#### d) Modelo de Liverpool<sup>1</sup>

O Grupo de Liverpool apresentou um modelo de QDV para a Epilepsia, baseado na definição de saúde da OMS, que foi aperfeiçoado mais tarde (Baker, 1995): modelo de Liverpool. O primeiro nível é constituído pela Saúde Global, o segundo por três domínios – Físico, Social e Psicológico –, o terceiro contém áreas amplas relevantes para cada domínio (Físico – Funcionamento Quotidiano; Social – Trabalho, Finanças e Relações Familiares e Sociais; Psicológico – Cognitivo e Emocional) e o quarto nível contém elementos específicos a ser avaliados (Funcionamento Quotidiano – Actividades Diárias, Gravidade das Crises, Frequência das Crises, Perfil de Saúde, Efeitos Secundários da Medicação; Trabalho/Finanças/Relações – Satisfação com o Casamento, Apoio Familiar, Apoio Social, Estigma e Impacto; Cognitivo –

<sup>1</sup> Para uma breve revisão do modelo, ver Leidy, Rentz e Grace (1998).

Atenção, Concentração, Velocidade Motora e Efeitos da Medicação; Emocional – Auto-estima, Felicidade, Mestria/Controlo, Ansiedade/Depressão, Perfil de Humor).

O modelo foi concebido como uma medida de incapacidade para uso em estudos transversais e como medida de mudança para uso em ensaios clínicos (Baker, Smith, Dewey, Jacoby, & Chadwick, 1993). Deste modo, a Liverpool Assessment Battery reflecte um modelo teórico de QDV na Epilepsia que considera que o de impacto sobre a QDV dos indivíduos depende da não só da Epilepsia, mas também do *stress* de vida e recursos de *coping*. É também sublinhado que a frequência das crises é um indicador limitado, uma vez que não considera o impacto psicossocial da Epilepsia e os efeitos psicossociais benéficos do tratamento. Consequentemente, fazem parte da bateria os seguintes instrumentos: Seizure Severity (Percept e Ictal), Adverse Events Profile, Affect Ballance Scale, (Epilepsy-Specific) Mastery Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale, Rosenberg Self-Esteem Scale, Impact of Epilepsy Scale.

Ainda que os dados sugiram a pertinência do modelo, os próprios autores assumem as limitações da sua primeira versão.

A grande vantagem de modelos deste tipo é que permitem guiar a investigação e a intervenção, o que permite o seu aperfeiçoamento e, consequentemente, o aperfeiçoamento da intervenção realizada junto dos indivíduos com epilepsia (e não só). Infelizmente, uma grande parte da investigação é realizada sem que seja explícito um modelo de trabalho subjacente.

## II) INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QDV: DIFERENÇAS, SEMELHANÇAS E INDICAÇÕES

A utilização de instrumentos padronizados para avaliar o estado funcional e bem-estar remonta há mais de 300 anos (Ware, 1993). Daí que não seja de estranhar os mais de 20 instrumentos de QDV enunciados na revisão apresentada na parte I<sup>1</sup>. Sendo que mais de 10 são referidos uma única vez. Nesta secção serão apenas focados os mais frequentes: SF-36 e QOLIE (-89, -31, -10 e -AD-48).

### a) SF-36 (Short Form-36)

*Desenvolvimento* – O SF-36 é um questionário abreviado resultante das baterias de saúde da RAND (*Research AND Development*) Corporation, baseadas numa definição multidimensional de saúde e criadas para o *Health*

<sup>1</sup> Para uma revisão das medidas de QDV usadas em ensaios controlados randomizados de antiepilépticos, ver Baker, Hesdon e Marson (2000).

*Insurance Experiment* (HIE) e, posteriormente, o *Medical Outcomes Study* (MOS).

O interesse pelas formas breves tornou-se uma necessidade face ao risco de *drop-outs* no HIE (Ware, et al., 1980, cit. por Ware, 1993). A primeira tentativa de construção de uma forma breve compreensiva continha 18 itens, tendo evoluído para o SF-20 (Ware, 1993). Actualmente, as duas versões abreviadas mais importantes dos instrumentos da *RAND* são conhecidas como SF-20 e SF-36, sendo este último um aperfeiçoamento do primeiro (Ware, & Sherbourne, 1992). Existem ainda o SF-36-D, também desenvolvido a partir das baterias *RAND* e que inclui itens de depressão (Bowling, 2001) e a Versão Aguda do SF-36, que, ao remeter para um período de uma, e não quatro, semanas é mais adequada para os estudos de tratamentos para condições agudas e quando o SF-36 é administrado semanal ou quinzenalmente, uma vez que evita a sobreposição no período de referência (Ware, 1993). São também de referir o SF-12 e o SF-8 (Bowling, 2001). Existe a versão 1.0 e 2.0 do SF-36, com alterações linguísticas, de apresentação e ao nível das categorias de resposta nas escalas de Desempenho (Bowling, 2001).

Os autores do SF-36 desejavam desenvolver um medida abreviada e genérica do estado de saúde subjectivo que fosse psicometricamente satisfatória e que pudesse ser aplicada numa ampla variedade de contextos (Bowling, 2001). Assim, o SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos de saúde mais importantes incluídos no MOS e noutros instrumentos de saúde amplamente utilizados e duas grandes dimensões de saúde – física e mental –, confirmadas empiricamente (Ware, 1993).

O SF-36 é prático porque é curto, o que tem implicações no tempo de resposta e nos custos de recolha e processamento de dados e porque, segundo estudos prévios, pode ser um instrumento de auto-administração para a grande maioria dos respondentes (Ware, 1993). Assim, rapidamente, esta tornou-se a medida genérica de eleição do estado de saúde e é amplamente usada como uma medida de QDV mais ampla, uma vez que é multidimensional (Bowling, 2001; Ware, 1993). Em 1992, p.e., o SF-36 estava a ser usado por mais de 100 organizações de cuidados de saúde nos EUA e em vários ensaios clínicos em Inglês (Aaronson, Acquadro, Alonso, Apolone, Bucquet, Bullinger, Bungay, Fukuhara, Gandek, Keller, Razavi, Sanson-Fisher, Sullivan, Wood-Dauphinee, Wagner, & Ware, 1992). Em 1993, o SF-36 tinha já sido usado em mais de 200 ensaios clínicos (Anderson, Aaronson, & Wilkin, 1993).

O SF-36 permite descrever diferenças no funcionamento e bem-estar em indivíduos doentes – com diferentes patologias físicas ou psiquiátricas crónicas – e saudáveis (Ware, 1993). Actualmente, esta medida é recomendada para integrar a bateria de avaliação de QDV de adultos com patologia por diversas organizações (Bowling, 2001). Vickrey, Hays, Graber, Rausch, Engel, e Brook (1992), p.e., recomendam-no como instrumento genérico na avaliação de resultado da intervenção na epilepsia.



Comparado com o Nottingham Health Profile, o SF-36 mostrou ser superior (Brazier, Harper, Jones, O’Cathain, Thomas, Usherwood, & Westlake, 1992). Ele foi também usado para avaliar outros instrumentos, como o EUROQOL (Brazier, Jones, & Kind, 1993).

É paradigmático que, no âmbito do projecto IQOLA (*International Quality of Life Assessment Project*), o SF-36 tenha sido traduzido e adaptado para mais de 15 países, bem como indexes de utilidade de saúde que incorporam as escalas dos SF-36, para uso em estudos de custo-utilidade (Aaronson et al., 1992). Deste modo, dos instrumentos genéricos de QDV revistos por Anderson, Aaronson, e Wilkin (1993), o SF-36 é o único que na altura estava a ser alvo de desenvolvimento e avaliação compreensivos para uso fora do país/cultura de origem, recorrendo a protocolos clínicos.

Ao nível da epilepsia, o primeiro estudo a avaliar as diferenças ao nível da QDV de adultos com epilepsia em diferentes países Europeus recorreu ao SF-36 (Buck, Jacoby, Baker, Ley, & Steen, 1999).

A permissão para usar o SF-36 não implica qualquer custo (Ware & Sherbourne, 1992).

*Constituição* – Com escalas de resposta tipo Likert, o SF-36 avalia oito dimensões de saúde: Função Física (10 itens), Função Social (2 itens), Desempenho Físico (4 itens), Desempenho Emocional (3 itens), Saúde Mental (*distress* psicológico e bem-estar psicológico – 5 itens), Vitalidade (Energia/Fadiga – 4 itens), Dor Física (2 itens) e Saúde em Geral (5 itens), contém ainda um item único sobre percepção de alteração de saúde nos últimos 12 meses – Mudança de Saúde (Ferreira, 2000a,b; Ware, 1993). O item de Mudança de Saúde não faz parte de nenhuma das escalas e pode ser analisado como uma variável categorial, ordinal ou intervalar (Ware, 1993). As oito dimensões podem ser agrupadas para formar dois componentes: físico e mental (Ware, 1993).

Brazier et al. (1992), por seu turno, consideram que o SF-36 contém três áreas: Avaliação Geral da Saúde (Saúde em Geral e Mudança de Saúde), Bem-estar (Saúde Mental, Vitalidade e Dor) e Estado Funcional (as restantes escalas).

*Administração* – O SF-36 é um questionário de auto-relato que demora 5-10 minutos a completar (Bowling, 2001; Brazier et al., 1992; Ware & Sherbourne, 1992). O SF-36 foi administrado com sucesso a indivíduos com idade igual ou superior a 14 anos através da auto-administração e administração assistida *in loco* ou por telefone (o que implica diferentes formulários e instruções); pode ser administrado numa consulta médica, em casa ou via correio; pode ser incluído como parte de uma entrevista, questionário ou outro método de recolha de dados mais extenso (Ware, 1993; Ware & Sherbourne, 1992). A administração é facilitada pela padronização em termos de opções de resposta de muitos dos itens (Ware & Sherbourne, 1992).

Cotação e apresentação dos resultados – O formato de cotação requer recodificação de alguns itens (10) antes de os somar (Ware, 1993). Os valores dos itens para cada dimensão/escala são somados (resultados brutos) e transformados, recorrendo a uma fórmula, numa escala de 0 (saúde fraca) a 100 (saúde boa – Ware, 1993). Não são calculados valores de escala brutos ou transformados para o item Mudança de Saúde (Ware, 1993).

Em 1993, Ware defendia que as escalas do SF-36 devem ser medidas e interpretadas separadamente antes de ser agrupadas, uma vez que são distintas em termos conceptuais e empíricos. No entanto, podem obter-se dois valores sumários: o valor sumário do componente físico e o valor sumário do componente mental, ambos satisfatórios na interpretação dos resultados de saúde (Ware, Kosinski, Bayliss, McHorney, Rogers, & Raczek, 1995).

Os resultados sugerem que os dois valores sumários podem ser úteis na maior parte dos estudos, dependendo a sua validade empírica, relativamente à melhor escala do SF-36, da aplicação (Ware et al., 1995). De qualquer modo, o valor sumário do componente Físico parece ser “pior” que o valor sumário do componente Mental (Ware et al., 1995). Os resultados são apresentados como um perfil (Ware, 1993).

Cinco escalas (Função Física, Desempenho Físico, Dor Física, Função Social e Desempenho Emocional) definem o estado de saúde como a ausência de limitações ou incapacidade, sendo o valor mais alto 100 (ausência de limitações). Três escalas (Saúde em Geral, Vitalidade e Saúde Mental) são “bipolares” e medem uma gama muito mais ampla de estados de saúde positivos e negativos. É, assim, suposto o SF-36 medir saúde positiva e negativa (Bowling, 2001).

Estão já disponíveis há algum tempo sistemas que permitem a administração, processamento e cotação de protocolos do SF-36 e impressão dos resultados e perfis em segundos (Aaronson et al., 1992; Ware, 1993).

*Propriedades psicométricas e clinimétricas* – Os autores do SF-36 basearam-se em *guidelines* de entidades reconhecidas na validação do instrumento (Ware, 1993). Assim, entre muitos outros, a equipa do MOS avaliou as escalas do SF-36 em termos de desempenho relativo em testes formais e clínicos com critérios externos (tal como a validade em discriminar entre grupos diagnóstico e de gravidade que se sabe diferirem em morbilidade, comparação com outros instrumentos) e testes preditivos de validade em relação à utilização subsequente dos recursos de cuidados de saúde (McHorney, Ware, & Raczek, 1993; Ware, 1993). Tais estudos foram também levados a cabo por outros autores, que consideraram ainda testes de sensibilidade à mudança ao longo do tempo (Katz et al., 1992, cit. por Ware, 1993). Por seu turno, Mangione et al. (1993, cit. por Bowling, 2001) constataram que o SF-36 discrimina entre grupos cirúrgicos e entre doentes idosos ( $\geq 70$  anos) e mais jovens.

São de destacar os 5 itens de Saúde Mental (MHI-5), que apresentam uma validade particularmente impressionante (Bowling, 2001).



Outro dado importante são as taxas de itens respondidos, que tendem a ser elevadas (McHorney et al., s/d, cit. por Ware, 1993).

Em 1993, Ware referia 14 estudos com dados sobre a fidelidade das escalas do SF-36, todos excedendo os padrões aceitáveis para comparações entre grupos. Por seu turno, a escala de Função Física ultrapassou consistentemente o padrão de fidelidade considerado como um critério mínimo para comparações entre indivíduos (Ware, 1993).

Em resumo, o instrumento tem sido correlacionado com diversos instrumentos e critérios, em diferentes países, com resultados que se podem considerar satisfatórios (Bowling, 2001; Brazier et al., 1992; McHorney, Ware, & Raczek, 1993; Ware, 1993).

*Limitações* – Uma vez que o instrumento foi desenvolvido a partir de outras escalas e dos resultados psicométricos, pode não ter significado social – logo, ser inadequado – para vários grupos populacionais (p.e., idosos – Bowling, 2001; Brazier, Walters, Nicholl, & Kohler, 1996)

Ao nível dos dados omissos, estes tendem a aumentar com a idade nas escalas Dor, Desempenho Físico e Emocional (Brazier et al., 1992). No entanto, com indivíduos do sexo feminino, com 75 anos ou mais, Brazier, Walters, Nicholl, e Kohler (1996) verificaram que os dados omissos se concentram na Função Física, Vitalidade e Saúde em Geral. Também na amostra do estudo de Jacoby, Baker, Steen, e Buck (1999), os indivíduos idosos apresentaram mais dados omissos em todos os domínios menos Desempenho Físico, sendo a omissão particularmente grande nos domínios Função Física, Saúde Mental, Vitalidade e Saúde em Geral. De igual modo, as percentagens de dados omissos variam ligeiramente entre estudos (Brazier, Walters, Nicholl, & Kohler, 1996; Jacoby, Baker, Steen, & Buck, 1999; Wagner, Bungay, Kosinski, Bromfield, & Ehrenberg, 1996; Wagner, Keller, Kosinski, Baker, Jacoby, Hsu, Chadwick, & Ware, 1995).

Em algumas escalas, a quantidade de dados omissos estava relacionada com a frequência das crises e com a existência de problemas de saúde para além da epilepsia (Jacoby, Baker, Steen, & Buck, 1999). O país de origem foi também uma variável importante a este nível.

A consistência das respostas é também uma questão importante. No Reino Unido, 85.2% dos indivíduos com epilepsia forneceram respostas completamente consistentes em 15 pares de itens do SF-36, o que é um pouco inferior a uma amostra representativa da população geral dos EUA (Wagner et al., 1995).

McHorney et al. (1994, cit. por Bowling, 2001), Lyons et al. (1999, cit. por Bowling, 2001) e Bowling et al. (1999, cit. por Bowling, 2001) referem um “sub-relato” de problemas de saúde quando o SF-36 é usado em entrevistas pessoais por comparação à abordagem postal, especialmente no que toca os aspectos emocionais e mentais.

Brazier, Walters, Nicholl, e Kohler (1996) questionam a validade do procedimento de substituição de dados omissos recomendado pelos autores do

SF-36. Já os dados do estudo de Jacoby, Baker, Steen, e Buck (1999) apoiam este procedimento, ainda que sugiram cuidados.

Questionada foi também a qualidade da escala Saúde em Geral, na sequência dos resultados do estudo de Hermann, Vickrey, Hays, Cramer, Devinsky, Meador, Perrine, Myers, e Ellison (1996).

No estudo de Jacoby, Baker, Steen, e Buck (1999), a consistência interna foi considerada boa, contudo, a escala Função Social deixou um pouco a desejar.

Para além destas e de outras limitações constantes em cada secção, são ainda de destacar as áreas excluídas, p.e., Funcionamento Familiar, Funcionamento Cognitivo, Sintomas/Problemas, Sono, *Distress* de Saúde e Funcionamento Sexual (Ware, 1993). Assim, no caso dos indivíduos com epilepsia, a ausência/pequenez de diminuições na QDV naqueles que não têm crises pode indicar a insensibilidade do SF-36 a dimensões mais específicas da epilepsia, como o funcionamento cognitivo (Stavem, Loge, & Kaasa, 2000; Stavem, Lossius, Kvien, & Guldvog, 2000). Adicionalmente, tendo em consideração que as correlações entre o Funcionamento Sexual e as escalas do SF-36 tendem a ser baixas, o Funcionamento Sexual é um bom complemento ao SF-36 (Ware, 1993).

Entre as áreas excluídas é de enfatizar a Qualidade de Vida, principalmente se se tiver em consideração que no mesmo manual em que é sublinhada esta exclusão é defendida a utilização deste instrumento como instrumento de QDV, como foi referido anteriormente (Ware, 1993).

Ainda que os resultados da investigação sejam animadores, há lacunas, pelo que as *guidelines* de interpretação poderão vir a ser adaptadas em virtude dos estudos (Ware, 1993).

Num estudo Europeu (oito países) concluiu-se que o SF-36 é uma medida de estado de saúde válida e fiel para estudos descritivos de indivíduos com epilepsia, mas os efeitos de tecto podem limitar a sua utilidade como medida de resultado na avaliação de novos tratamentos e não só (Anderson, Aaronson, & Wilkin, 1993; Jacoby, Baker, Steen, & Buck, 1999; Wagner, Bungay, Kosinski, Bromfield, & Ehrenberg, 1996; Wagner et al., 1995). Os efeitos de tecto sugerem cuidado na utilização do SF-36 (sozinho ou integrado noutros instrumentos) em estudos que não sejam apenas descritivos, uma vez que indicam uma capacidade limitada para detectar melhoria (Jacoby, Baker, Steen, & Buck, 1999). Consequentemente, os autores aconselham adições específicas da doença. Os efeitos de chão podem também ser consideráveis, principalmente nas sub-escalas Função Física e Desempenho (Anderson, Aaronson, & Wilkin, 1993; Brazier, Walters, Nicholl, & Kohler, 1996).

Ainda que uma percentagem relativamente elevada de indivíduos com epilepsia tivesse o valor máximo nas escalas de Desempenho, as percentagens de indivíduos com epilepsia no tecto foram mais baixas do que na população geral (Wagner et al., 1995). Por outro lado, o acrescento de itens às escalas de Desempenho diminuiu o efeito de chão na população com epilepsia (Wagner et

al., 1995). Verificaram-se também efeitos de tecto consideráveis na escala Dor Corporal (Wagner et al., 1995).

Ainda em termos de alterações, Wagner et al. (1995) sugerem o acréscimo de um item na escala Saúde em Geral, de modo a ser possível cotar também a escala de Saúde Actual, mais sensível ao impacto das crises. Sugerem também a utilização do MHI-18 em vez do MHI-5 em indivíduos com epilepsia, mais sensível em termos de sintomas.

Kaplan e Anderson (1990), por seu turno, incluem o SF-36 na categoria de medidas de morbilidade, sublinhando que, integrando a disfunção comportamental, não integra a morbilidade e a mortalidade (resultado de saúde), nem inclui a noção de prognóstico, o que acontecerá no futuro, a probabilidade de transição entre estados de saúde ao longo do tempo.

Finalmente, o número de factores do SF-36 pode não ser estável em diferentes versões (Anderson, Aaronson, & Wilkin, 1993).

#### b) QOLIE (Quality of Life in Epilepsy-10, -31, -89 e -AD-48)

*Desenvolvimento* – Os QOLIE (-10, -31 e -89) são os primeiros instrumentos a ser sistematicamente desenvolvidos e validados em doentes com epilepsia moderada – a maior população de indivíduos com epilepsia (Perrine, 1993; RAND, 1993b). De modo a avaliar a QDV em função de um leque mais amplo de gravidade da epilepsia, foram posteriormente incluídos indivíduos sem crises e com elevada frequência de crises no estudo dos instrumentos (Devinsky, Vickrey, Cramer, Perrine, Hermann, Meador, & Hays, 1995). Assim, mesmo nos indivíduos com crises frequentes, não controladas com altas doses de fármaco(s), os QOLIE podem definir melhor o défice e sugerir áreas específicas de intervenção (Devinsky, 1993).

Os três QOLIE evoluíram de um questionário piloto com 17 escalas que incluía uma medida genérica (SF-36) e itens específicos da epilepsia (RAND, 1993b). A ele responderam os doentes e um acompanhante, que respondia sobre a situação do doente (Devinsky et al., 1995).

Os QOLIE foram validados num estudo multicêntrico (25 centros dos EUA) com adultos (que falavam inglês), pelo que a selecção dos itens dos três QOLIE foi baseada na mesma amostra (Perrine, 1993; Vickrey, Perrine, Hays, Hermann, Cramer, Gordon, Meador, & Devinsky, 1993a). Foram também recolhidas informações clínicas e demográficas, sendo os doentes submetidos a testes neuropsicológicos e a um exame neurológico (Vickrey, Perrine, Hays, Hermann, Cramer, Meador, & Devinsky, 1993b).

Os itens do QOLIE-89 e -31 e sua distribuição pelas escalas foram determinados através de métodos estatísticos (RAND, 1993b). A equipa de peritos identificou sete domínios considerados importantes para os indivíduos com epilepsia, sendo que os itens do QOLIE-10 foram seleccionados com base no seu conteúdo, formulação, estrutura frásica e correlação item-escala (Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996; RAND, 1993b).

Com base nas respostas dos doentes e na opinião dos peritos, foram adicionados dois itens ao questionário do estudo original, após o teste de campo (sobre satisfação com o funcionamento sexual e saúde geral – Devinsky et al., 1995).

O QOLIE-89 foi concebido para investigação (RAND, 1993b). O seu núcleo genérico é o SF-36, ao qual foram acrescentados 13 itens de outros instrumentos do MOS, 5 itens do ESI-55 (Epilepsy Surgery Inventory – um instrumento de QDV específico para os indivíduos com epilepsia) e itens de outros instrumentos (cf. Vickrey et al., 1993a). Os restantes 32 itens foram desenvolvidos *de novo*, com base em entrevistas a doentes, na experiência clínica dos autores e na revisão da literatura (Devinsky et al., 1995; Vickrey et al., 1993a).

Existe uma versão Norueguesa do QOLIE-89, com propriedades psicométricas semelhantes às da versão original (Stavem, Bjørnæs, & Lossius, 2000) e outra Alemã (Petersen, Walker, Runge, & Kessler, 1998).

Os resultados indicam que a entrevista por telefone é uma opção viável para avaliar a QDV de indivíduos com epilepsia (Leidy, Elixhauser, Rentz, Beach, Pellock, Schachter, & Willian, 1999).

O QOLIE-31 foi concebido para investigação ou prática clínica (RAND, 1993b). Assim, ao usar o QOLIE-31 ao longo do tratamento, o clínico pode identificar novos problemas que passaram despercebidos na consulta de rotina, mas que estão claramente relacionados com a epilepsia ou o tratamento (Devinsky, 1993). O QOLIE-31 é também um instrumento avaliativo adequado para ensaios clínicos (Cramer, Arrigo, Van Hammée, Gauer, & Cereghino, 2000).

Dezasseis dos seus itens foram adaptados e 15 foram desenvolvidos *de novo*, pertencendo todos eles ao QOLIE-89 (Vickrey et al., 1993b). Estando os itens específicos da epilepsia no QOLIE-31 limitados aos mais sensíveis, este é menos adequado para uma análise dos itens e para medidas das sub-escalas que o QOLIE-89, mas pode ser uma alternativa mais prática que o QOLIE-89 em investigações em que são conduzidas outras avaliações extensivas e em que as questões de QDV não são centrais (Devinsky, 1993).

Por outro lado, o QOLIE-31 fornece uma imagem mais compreensiva do estado do doente do que o QOLIE-10, mas requer mais tempo para ser completado e um procedimento de cotação formal (RAND, 1993b).

Existem duas versões do QOLIE-31: a versão 1.0, em Inglês dos EUA e a versão 1.1, decorrente de traduções e adaptações culturais levadas a cabo pelo Mapi Research Institute, para Dinamarquês, Holandês, Alemão, Francês Canadiano, Francês, Italiano, Espanhol, Sueco e Inglês do Reino Unido (Mapi Research Institute, 1996, cit. por Cramer, Perrine, Devinsky, Bryant-Comstock, Meador, & Hermann, 1998). Anteriormente, o QOLIE-31 era já mais usado internacionalmente do que o QOLIE-89, devido à brevidade do questionário e simplicidade da cotação (Cramer et al., 1998).

O QOLIE-10, por seu turno, foi desenvolvido para uso na prática clínica (RAND, 1993b). Sendo o mais simples e sucinto, é também adequado como escala de investigação muito abreviada da QDV na epilepsia (Devinsky, 1993).

No contexto clínico, o QOLIE-10 tem potencial como catalisador, permitindo uma melhor compreensão dos problemas do doente (RAND, 1993b). Fornece uma visão global imediata da QDV sem definir áreas específicas, pelo que não é muito bom para as investigar (Devinsky, 1993). A brevidade do QOLIE-10 tem o potencial de poupar o tempo do clínico sem sacrificar a qualidade da informação recolhida ou interferir com a relação clínico-doente (Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996).

(Para uma distribuição dos itens por escalas nos diferentes QOLIE, ver RAND, 1993b).

Tendo em consideração que, em Portugal, a partir dos 16 anos os indivíduos deixam de ser seguidos em consultas de Pediatria, considerou-se pertinente complementar esta secção com informações sobre a forma adolescente do QOLIE.

A avaliação completa de temas de QDV em adolescentes é complexa por diversas razões, sendo inadequado alterar simplesmente a linguagem de um questionário concebido para adultos (Cramer, Westbrook, Devinsky, Perrine, Glassman, & Camfield, 1999). Consequentemente, o desenvolvimento de um questionário que focasse áreas específicas de QDV para adolescentes com epilepsia foi considerado necessário e implicou uma revisão exaustiva dos domínios, bem como um leque de itens pertinentes para os adolescentes (Cramer, et al., 1999).

Assim, o QOLIE-AD-48 (versão 1.0) foi validado numa amostra de indivíduos entre os 11 e os 17 anos com epilepsia activa nos últimos dois anos e com mais de um ano de duração, provenientes de diferentes centros de epilepsia e clínicas privadas dos EUA e Canadá (Cramer et al., 1999).

Os domínios e itens do QOLIE-AD-48 são provenientes de diferentes fontes (SF-36; questões provenientes de grupos de adolescentes com epilepsia em diferentes regiões geográficas; experiência de profissionais de saúde que trabalham com esta população; revisão da literatura; diversos instrumentos de avaliação – Cramer et al., 1999).

Analogamente aos outros QOLIE, os adolescentes e seus pais foram entrevistados (essencialmente sobre variáveis clínicas e demográficas), os pais completaram um questionário de auto-administração (11 itens), tendo sido levado a cabo um exame neurológico e de toxicidade (Cramer et al., 1999). Os adolescentes preencheram ainda duas escalas para calcular a validade de constructo do QOLIE-AD-48 (Cramer et al., 1999).

Os autores do QOLIE-AD-48 definem-no como um instrumento compreensivo e sensível para a avaliação da QDV de adolescentes com epilepsia, que pode facilitar comparações com adolescentes com outras doenças crónicas (Cramer et al., 1999).

A permissão para usar qualquer QOLIE não implica qualquer pagamento (Cramer et al., 1999; RAND, 1993b).

*Constituição* – Como o próprio nome indica, o QOLIE-89 tem 89 itens e 17 escalas; o QOLIE-31 tem 31 itens (escolhidos do QOLIE-89) e sete escalas; o QOLIE-10 tem 10 itens e sete domínios (do QOLIE-31 – RAND, 1993b). Os QOLIE têm ainda um espaço para qualquer comentário que seja considerado pertinente.

A análise factorial do QOLIE-10 apresentou três factores, denominados: Efeitos da Epilepsia, Saúde Mental e Desempenho, donde resultaram três escalas com os mesmos nomes (Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996).

O QOLIE-31 abrange os seguintes conceitos de saúde: Bem-estar Emocional, Funcionamento Social, Energia/Fadiga, Funcionamento Cognitivo, Preocupação com as Crises, Efeitos da Medicação e QDV Geral, incluindo também um item único que avalia a Saúde Geral (Vickrey et al., 1993b). As sub-escalas do QOLIE-31 podem agrupar-se em dois factores: Efeitos Emocionais/Psicológicos (quatro escalas) e Efeitos Médicos/Sociais (três escalas – Vickrey et al., 1993b).

O QOLIE-89 abrange os seguintes conceitos de saúde, para além dos abrangidos pelo QOLIE-31: Desempenho Emocional, Apoio Social, Isolamento Social, Desânimo com a Saúde, Trabalho/Condução/Funcionamento Social, Atenção/Concentração, Linguagem, Memória, Funcionamento Físico, Dor, Desempenho Físico e Percepções de Saúde (Vickrey et al., 1993a). O QOLIE-89 inclui ainda um item de Transição de Saúde, um item sobre Saúde Geral e um item sobre Satisfação com as Relações Sexuais (Vickrey et al., 1993a). A análise factorial das escalas do QOLIE-89 revelou 4 factores: Saúde Mental, Saúde Física, Funcionamento Cognitivo e Áreas Específicas da Epilepsia (Vickrey et al., 1993b).

O QOLIE-AD-48 é constituído por 48 itens e 8 sub-escalas – Impacto da Epilepsia, Memória/Concentração, Atitudes, Funcionamento Físico, Estigma, Apoio Social, Comportamento Escolar e Percepções de Saúde, estando dividido em duas secções: genérica e específica da epilepsia (Cramer et al., 1999). Há ainda três itens opcionais extra (excluídos estatisticamente) (Cramer et al., 1999).

Há um perfil sumário para o QOLIE-10 e para o QOLIE-31, para ser completado em consultas sucessivas. Nele são também indicadas o tipo e número de crises e a medicação (tipo, doses e níveis séricos). Este perfil, facultado pelos autores, é importante já que as administrações sequenciais podem documentar alterações ao longo do tempo (Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996).

Existe também um formulário de avaliação para a partilha de experiências clínicas dos técnicos de saúde que usam o QOLIE-10 e -31 (RAND, 1993b).

*Administração* – O QOLIE-10 pode ser completado na sala de espera, já que é fácil de completar, demorando dois a cinco minutos (Devinsky, 1993).



Pode também ser completado em casa e devolvido na consulta seguinte ou enviado por correio (Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996).

O QOLIE-31 demora cinco a 15 minutos a completar e o QOLIE-89 leva 15-25 minutos a completar (Devinsky, 1993).

O QOLIE-AD-48 é também auto-administrado, demorando 15-20 minutos a completar (Cramer et al., 1999).

Cotação e apresentação dos resultados- Para o QOLIE-89 e -31 (versão 1.0) existem manuais de cotação, para o QOLIE-10 não é necessária uma cotação formal (RAND, 1993b). Este último pode ser cotado pelo doente e examinado na consulta, sem esforço (Devinsky, 1993).

O QOLIE-89 não pode ser facilmente cotado pelo doente e requer aproximadamente cinco minutos para cotar; já a cotação do QOLIE-31 pode ser facilmente efectuada com um treino mínimo (p.e., por uma secretária – Devinsky, 1993).

Para cotar o QOLIE-31 é necessário, primeiro, converter os valores dos itens em valores de 0 a 100 (sendo que os valores mais elevados reflectem melhor QDV); depois, somar os valores por escalas; seguidamente, dividir este último valor pelo número de itens a que o indivíduo respondeu em cada escala (Vickrey et al. 1993b). O valor final de cada escala situa-se entre 0 e 100, sendo que os valores mais elevados reflectem melhor QDV (Vickrey et al., 1993b).

Podem determinar-se valores T para os valores de cada escala do QOLIE-31 (sendo que quanto mais elevados os valores T, melhor a QDV – Vickrey et al., 1993b). Estes valores representam transformações lineares dos valores que produzem uma média de 50 e um desvio-padrão de 10 para a amostra de validação (Vickrey et al., 1993b).

É também possível calcular um valor global do QOLIE-31 através da ponderação e soma dos valores das escalas (Vickrey et al., 1993b). (Para mais informações sobre os procedimentos estatístico, ver Vickrey et al., 1993b.) Também o valor global do QOLIE-31 pode ser convertido num valor T (Vickrey et al., 1993b).

A cotação das 17 escalas do QOLIE-89 é semelhante à cotação do QOLIE-31 e o valor global do QOLIE-89 calcula-se através da média ponderada dos valores das escalas, podendo apresentar-se sob a forma de um valor T (Vickrey et al., 1993a).

A cotação das sub-escalas do QOLIE-AD-48 é semelhante à cotação do QOLIE-31, sendo possível calcular um valor global sumário do instrumento (Cramer et al., 1999).

Propriedades psicométricas e clinimétricas – Para garantir a validade de conteúdo do QOLIE-89, os autores suplementaram um núcleo genérico com itens relevantes para indivíduos com epilepsia moderada (Devinsky et al., 1995).

Para avaliar a validade de constructo do QOLIE-89, os autores usaram dados clínicos (crises e efeitos secundários da medicação), dados demográficos

(emprego e escolaridade), dados fornecidos pelos acompanhantes e dados da avaliação neuropsicológica (Devinsky et al., 1995).

Os dados da avaliação neuropsicológica (incluindo testes administrados por outrem e o *Profile of Mood States* – auto-administrado) apoiam a validade dos constructos humor e cognição do QOLIE-89, baseados em auto-relatos (Devinsky et al., 1995).

A consistência interna das dimensões do QOLIE-89 oscilou entre 0,78 e 0,92; as fidelidades teste-reteste oscilaram entre 0,58 e 0,86 (Vickrey et al., 1993a). Assim, todas as escalas, com excepção das escalas Desempenho Físico ou Emocional, Efeitos da Medicação e Dor, atingiram o critério para comparações entre grupos (Vickrey et al., 1993a). O valor global apresentou uma consistência interna de 0,97 e fidelidade teste-reteste de 0,88 (Vickrey et al., 1993a).

Também os resultados da validação telefónica do QOLIE-89 apoiam a sua fidelidade e validade em qualquer dos métodos de administração (auto ou por telefone – Leidy et al., 1999). Assim, a fidelidade geral da medida é boa e os dados preliminares apoiam a validade de constructo (Devinsky et al., 1995).

Nenhuma das escalas do QOLIE-89 apresentou efeitos de tecto ou chão (Vickrey et al., 1993a). Ainda de acordo com estes autores, o exame das médias, desvios-padrão e amplitudes mostra adequação para avaliar funcionamento e potencial para detectar alterações na QDV.

A consistência interna das escalas do QOLIE-31 (versão 1.0) oscilou entre 0,77 e 0,85, permitindo comparações entre grupos (Vickrey et al., 1993b). A fidelidade teste-reteste (0,64-0,85) também permitiu tais comparações, com excepção da escala de Efeitos da Medicação (Vickrey et al., 1993b). O valor global apresentou uma consistência interna de 0,93 e fidelidade teste-reteste de 0,89 (Vickrey et al., 1993b). Para uma revisão das propriedades psicométricas do QOLIE, ver Leidy, Rentz, e Grace (1998).

A consistência interna do QOLIE-AD-48 oscilou entre 0,73 e 0,94, com excepção da Percepção de Saúde, sendo a fidelidade teste-reteste para o valor sumário de 0,83 (Cramer, et al., 1999).

É ainda de notar que os valores do QOLIE-AD-48 diminuem (pioram) significativamente à medida que a gravidade das crises aumenta (Cramer et al., 1999).

Assim, as propriedades psicométricas do QOLIE-AD-48 são satisfatórias (validade de conteúdo e constructo, consistência interna e fidelidade teste-reteste – Cramer et al., 1999).

*Limitações* – É de sublinhar que os QOLIE não foram concebidos para ser utilizados com indivíduos com défices intelectuais (Cramer, Perrine, Devinsky, & Meador, 1996).

Adicionalmente, e de acordo com os autores, os QOLIE só podem ser usados com adultos que saibam ler e compreender as perguntas (Cramer et al., 1998). No entanto, a administração por telefone, ao provar ser uma opção viável no que toca o QOLIE-89, liberta os indivíduos da necessidade de saber ler.

Stavem, Bjørnæs, e Lossius (2000) constataram, no entanto, um efeito de tecto na versão Norueguesa do QOLIE-89 superior ao da versão original, que atribuíram às diferenças clínicas entre as populações estudadas. Deste modo, o efeito de tecto do instrumento merece ser mais estudado.

Por outro lado, a revisão das respostas dos doentes à questão aberta sobre QDV mostrou que alguns doentes tinham preocupações adicionais em relação às finanças, limitações específicas na participação em actividades atléticas, gravidez e possíveis anomalias congénitas, estigma e incómodo associado à toma de medicação e insónia (Devinsky et al., 1995).

Assim, estes autores defendem que as possíveis áreas para revisão do QOLIE-89 incluem preocupações sobre o sono, gravidez e reprodução, uma vez que os itens relacionados com as questões financeiras estão incluídos na QDV geral.

As desvantagens do QOLIE-89 incluem o tempo necessário para o completar e o processo de cotação mais incómodo, quando comparado com inventários mais curtos (Devinsky, 1993).

### III) INVESTIGAÇÃO SOBRE QDV NA EPILEPSIA EM PORTUGAL

Poucos foram os estudos encontrados em Português no âmbito da Epilepsia. Resta saber se não existem ou se são apenas difíceis de encontrar (p.e., estudos levados a cabo no âmbito de monografias de fim de curso). Assim, de todos os instrumentos mencionados na primeira parte deste trabalho, apenas três foram utilizados:

*Short-Form-36 (SF-36)* e *Epilepsy Surgery Inventory-55 (ESI-55)* – O instrumento estudado por Ribeiro, Mendonça, e Silva (1997) baseia-se no SF-36 e no ESI-55, possui 33 itens, com opções de resposta numa escala tipo *Likert* ou *Gutman* (sete itens) e demora 20-30 minutos a completar (auto-administração ou administração assistida). O estudo tem por base uma amostra de 92 indivíduos com epilepsia, seguidos no Hospital Geral de Santo António (Porto). A análise dos resultados permitiu organizar os itens em cinco dimensões/factores/sub-escalas, que deram provas de possuir consistência interna adequada. O instrumento fornece um valor para cada uma das dimensões, bem como um valor global de QDV, sendo que tanto a escala global como as sub-escalas discriminam os doentes em função de variáveis demográficas e clínicas, o que sugere boa validade. De um modo geral, os itens apresentam provas de validade convergente e discriminante adequadas, sendo, no entanto, sugeridos alguns passos a dar para aperfeiçoar a escala.

No estudo de 1998, Ribeiro, Mendonça e Silva constataram uma distribuição de itens por domínios de QDV com padrões diferentes dos questionários que serviram de exemplo no projecto (SF-36 e ESI-55). Sendo comum em adaptações

nacionais de instrumentos baseados em versões americanas, defendem que tal distribuição pode reflectir características específicas da cultura, nação ou língua. I.e., os instrumentos de QDV são sensíveis a variações culturais e, neste caso, o instrumento é sensível à população Portuguesa.

Para informações sobre a versão original do ESI-55, ver RAND (1993a), Vickrey (1993) e Vickrey et al. (1992).

*Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI)* – Uma versão Portuguesa deste instrumento é avaliada no estudo de Taveira, Martins da Silva, Mendonça, Mena Matos, Borges, e Canijo. (1992), na sequência do estudo de Curral (1989). O primeiro estudo tem por base uma amostra de 80 indivíduos com epilepsia seguidos no Hospital Geral de Santo António (Porto). O questionário utilizado apresenta valores de fidelidade satisfatórios e a análise da sua validade de constructo, em termos de estrutura factorial, evidenciou a existência de seis dimensões de ajustamento psicossocial que representam os itens das sete escalas originais do WPSI. Os autores incluem sugestões para o melhoramento da versão estudada.

O WPSI é ainda usado por Curral e Palha (1992) com indivíduos com epilepsia e esclerose múltipla e por Pais Ribeiro e Taveira (1994), com indivíduos com epilepsia, asmáticos e saudáveis.

Para informações sobre a versão original do WPSI, ver Dodrill, Batzel, Queisser, e Temkin (1980).

#### IV) CONCLUSÃO

Parece, assim, que a monitorização dos cuidados de saúde em Portugal é muito deficiente, principalmente se se atentar que, em 1993, Ware referia que esta era deficiente nos EUA, onde estava já muito mais avançada que a realidade nacional actual.

Espera-se que estes dois artigos possam, de algum modo, promover uma melhor avaliação da QDV, para que as avaliações críticas deste tipo de medidas sejam cada vez mais distantes daquilo que é relatado por Gill e Feinstein (1994).

Espera-se também que estes artigos possam sensibilizar investigadores e clínicos, de modo a serem estabelecidas colaborações que permitam que a QDV possa ser, rotineiramente, avaliada e promovida em contextos de vida real dos indivíduos com epilepsia (cf. Wagner, & Vickrey, 1995).

#### REFERÊNCIAS

Aaronson, N.K., Acquadro, C., Alonso, J., Apolone, G., Bucquet, D., Bullinger, M., Bungay, K., Fukuhara, S., Gandek, B., Keller, S., Razavi, D., Sanson-Fisher, R., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., Wagner, A., & Ware, J.E., Jr. (1992). International quality of life assessment (IQOLA) project. *Quality of Life Research*, 1, 349-351.

- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., & Neufeld, M.Y. (1999). Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*, 40 (2), 216-224.
- Anderson, R.T., Aaronson, N.K., & Wilkin, D. (1993). Critical review of the international assessments of health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 2, 369-395.
- Baker, G.A. (1995). Health-related quality-of-life issues: Optimizing patient outcomes. *Neurology*, 45 (suppl. 2), S29-S34.
- Baker, G.A., Hesdon, B., & Marson, A.G. (2000). Quality-of-life and behavioural outcome measures in randomised controlled trials of antiepileptic drugs: A systematic review of methodology and reporting standards. *Epilepsia*, 41 (11), 1357-1363.
- Baker, G.A., Smith, D.F., Dewey, M., Jacoby, A., & Chadwick, D.W. (1993). The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Research*, 16, 65-81.
- Bowling, A. (2001). *Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales* (2nd ed.). Buckingham: Open University Press.
- Brazier, J.E., Harper, R., Jones, N.M.B., O'Cathain, A., Thomas, K.J., Usherwood, T., & Westlake, L. (1992). Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *British Medical Journal*, 305, 160-164.
- Brazier, J.E., Walters, S.J., Nicholl, J.P., & Kohler, B. (1996). Using the SF-36 and Euroqol on an elderly population. *Quality of Life Research*, 5, 195-204.
- Brazier, J., Jones, N., & Kind, P. (1993). Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. *Quality of Life Research*, 2, 169-180.
- Buck, D., Jacoby, A., Baker, G.A., Ley, H., & Steen, N. (1999). Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy: Findings from a European study. *Quality of Life Research*, 8, 675-685.
- Cramer, J.A., Arrigo, C., Van Hammée, G., Gauer, L.J., & Cereghino, J.J. (2000). Effect of levetiracetam on epilepsy-related quality of life. *Epilepsia*, 41 (7), 868-874.
- Cramer, J.A., Perrine, K., Devinsky, O., & Meador, K. (1996). A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE-10. *Epilepsia*, 37 (6), 577-582.
- Cramer, J.A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. (1998). Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 39 (1), 81-88.
- Cramer, J.A., Westbrook, L.E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M.B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 40 (8), 1114-1121.
- Curral, R. (1989). *Aspectos psicossociais da epilepsia: Contribuição para o seu estudo*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Curral, R., & Palha, A. (1992). Psychosocial aspects in epilepsy. *Boletim da Epilepsia*, 1 (1), 18-21.
- Devinsky, O. (1993). Clinical uses of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 34 (Suppl. 4), S39-S44.
- Devinsky, O., Vickrey, B. G., Cramer, J., Perrine, K., Hermann, B., Meador, K., & Hays, R.D. (1995). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 36 (11), 1089-1104.
- Dodrill, C.B., Batzel, L.W., Queisser, H.R., & Temkin, N.R. (1980). An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia*, 21, 123-135.
- Ferreira, P.L. (2000a). Criação da versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 55-63.
- Ferreira, P.L. (2000b). Criação da versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127.
- Gill, T.M., & Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the quality of Quality-of-Life measurements. *Journal of the American Medical Association*, 272 (8), 619-626.

Hermann, B.P., Vickrey, B., Hays, R.D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K., Perrine, K., Myers, L.W., & Ellison, G.W. (1996). A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research*, 25, 113-118.

Jacoby, A., Baker, G.A., Steen, N., & Buck, D. (1999). The SF-36 as a health-status measure for epilepsy: A psychometric assessment. *Quality of Life Research*, 8, 351-364.

Kaplan, R.M., & Anderson, J.P. (1990). The general health policy model: An integrated approach. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (p. 131-149). New York: Raven Press, Ltd.

Leidy, N.K., Elixhauser, A., Rentz, A.M., Beach, R., Pellock, J., Schachter, S., & Willian, M.K. (1999). Telephone validation of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (QOLIE-89). *Epilepsia*, 40 (1), 97-106.

Leidy, N.K., Rentz, A.M., & Grace, E.M. (1998). Evaluating health-related quality of life outcomes in clinical trials of antiepileptic drug therapy. *Epilepsia*, 39 (9), 965-977.

McHorney, C.A., Ware, J.E., Jr., & Raczek, A.E. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, 31 (3), 247-263.

Meneses, R.F., Ribeiro, J.P., & Silva, A.M. (2001). Promoção da qualidade de vida em doentes crônicos. In M.L. Marinho, & V.E. Caballo (Orgs.), *Psicologia clínica e da saúde* (p. 295-325). Londrina/Granada: Ed. UEL/APICSA.

Meneses, R.F., Ribeiro, J.P., & Martins da Silva, A. (2002). Revisão da literatura sobre avaliação da Qualidade de Vida (QDV) de adultos com Epilepsia. I: Dificuldades na abordagem do tema. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3 (1), 61-88.

Pais Ribeiro, J., & Taveira, M.C. (1994). Methods assessing psychosocial problems of persons with epilepsy: Contributions of patients centered procedures. *Boletim da Epilepsia*, 1 (3), 27-34.

Perrine, K.R. (1993). A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: Interim results. *Epilepsia*, 34 (Suppl. 4), S28-S33.

Petersen, B., Walker, M.L., Runge, U., & Kessler, C. (1998). Quality of life in patients with idiopathic, generalized epilepsy. *Journal of Epilepsy*, 11, 306-313.

RAND (1993a). *Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55: RAND Health Sciences Program*. Santa Monica: RAND.

RAND (1993b). *Quality of Life in Epilepsy: The QOLIE inventory – An information resource*. Santa Monica: RAND.

Ribeiro, J.L.P., Mendonça, D., & Silva, A.M. (1997). Construção de uma escala de avaliação da qualidade de vida para doentes epiléticos. *Boletim da Epilepsia*, 2 (2), 32-42.

Ribeiro, J.L., Mendonça, D., & Silva, A.M. (1998). Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: exploratory study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 97, 287-294.

Shumaker, S.A., Anderson, R.T., & Czajkowski, S.M. (1990). Psychological tests and scales. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (p. 95-113). New York: Raven Press, Ltd.

Spilker, B. (1990). Introduction. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (p. 3-9) New York: Raven Press, Ltd.

Stavem, K., Bjørnæs, H., & Lossius, M.I. (2000). Reliability and validity of a Norwegian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsia*, 41 (1), 91-97.

Stavem, K., Loge, J.H., & Kaasa, S. (2000). Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. *Epilepsia*, 41 (1), 85-90.

Stavem, K., Lossius, M.I., Kvien, T.K., & Guldvog, B. (2000). The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Quality of Life Research*, 9, 865-871.

Taveira, M.C., Martins da Silva, A., Mendonça, D., Mena Matos, P., Borges, I.P., & Canijo, M. (1992). Dimensões psicossociais da epilepsia: Avaliação de uma versão Portuguesa do Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI). *Boletim da Epilepsia*, 1, 58-65.



- Vickrey, B.G. (1993). A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia*, 34 (Suppl. 4), S22-S27.
- Vickrey, B.G., Hays, R.D., Graber, J., Rausch, R., Engel, J., Jr., & Brook, R.H. (1992). A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Medical Care*, 30 (4), 299-319.
- Vickrey, B.G., Perrine, K.R., Hays, R.D., Hermann, B.P., Cramer, J.A., Gordon, J., Meador, K.J., & Devinsky, O. (1993a). *Scoring Manual for the QOLIE-89*, version 1.0. Santa Monica: RAND.
- Vickrey, B.G., Perrine, K.R., Hays, R.D., Hermann, B.P., Cramer, J.A., Meador, K.J., & Devinsky, O. (1993b). *Scoring Manual for the QOLIE-31*, version 1.0. Santa Monica: RAND.
- Wagner, A.K., Bungay, K.M., Kosinski, M., Bromfield, E.B., & Ehrenberg, B.L. (1996). The health status of adults with epilepsy compared with that of people without chronic conditions. *Pharmacotherapy*, 16 (1), 1-9.
- Wagner, A.K., Keller, S.D., Kosinski, M., Baker, G.A., Jacoby, A., Hsu, M.-A., Chadwick, D.W., & Ware, J.E., Jr. (1995). Advances in methods for assessing the impact of epilepsy and antiepileptic drug therapy on patients' health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 4, 115-134.
- Wagner, A.K., & Vickrey, B.G. (1995). The routine use of health-related quality of life measures in the care of patients with epilepsy: rationale and research agenda. *Quality of Life Research*, 4, 169-177.
- Ware, J.E., Jr. (with Snow, K.K., Kosinski, M., & Gandek, B.). (1993). SF-36 Health Survey manual and interpretation guide. Boston: J.E. Ware, Jr.
- Ware, J.E., Jr., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 (6), 473-483.
- Ware, J.E., Jr., Kosinski, M., Bayliss, M.S., McHorney, C.A., Rogers, W.H., & Raczek, A. (1995). Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: Summary of results from the Medical Outcomes Study. *Medical Care*, 33 (4), AS264-AS279.